



Fédération Française des Associations et Amicales des Malades Insuffisants ou Handicapés Respiratoires

FFAAIR : 20 ans

et plus de 40 associations au service des malades

Conçue pour l'observance



TRÈS COMPACTE

- *17,5 cm de largeur, 18 cm de profondeur et 12 cm de hauteur*
- *1,3 kg avec l'humidificateur*
- *1,1 kg sans humidificateur*

FACILE À UTILISER

- *Écran frontal*
- *Boutons rétroéclairés*
- *Écran résistant aux fluides*
- *Peut fonctionner sur batterie*
- *Carte mémoire*
- *Rappels automatiques*

AUTOMATISÉE

- *Alimentation universelle interne*
- *Compensation de fuite automatique*
- *Intensité lumineuse automatique*
- *Compensation automatique de l'altitude*

TECHNOLOGIE INTÉGRÉE

- *Humidificateur chauffant*
- *Connexion électrique unique pour la PPC et l'humidificateur*
- *Logiciel de thérapie Sandman™*

PPC Sandman Intro™

L'ASSURANCE D'UNE OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE OPTIMALE.

Sandman Intro™ a été conçue avec le concours des utilisateurs et des médecins pour améliorer l'observance thérapeutique. Cet appareil dispose d'un humidifcateur chauffant totalement intégré pour un confort respiratoire accru, tout en restant l'un des appareils les plus compacts du marché. Ainsi, Sandman Intro a été conçue pour s'adapter facilement au quotidien des utilisateurs, en garantissant performance, confort et facilité d'utilisation. Pour Covidien, mieux traiter l'apnée du sommeil est une priorité.



positive results for life™

Merci à ceux qui nous ont aidés à réaliser ce magazine:
COVIDIEN, ORKYN, CNMR, RESMED, VITALAIRE, HOLYVAC, ANTADIR, INTEGRANCE

Directeur de la publication : Jean-Claude Roussel
Rédacteur en chef : Marie-Agnès Wiss.
Journaliste : Jean-Jacques Cristofari.
Réalisation : G.Vérant - Imprimerie Opag
Dépôt légal - n°ISSN 1166-3677



Fédération Française des Associations et Amicales de Malades, Insuffisants ou Handicapés Respiratoires.

01 55 42 50 40
ffaair@ffaair.org
www.ffaair.org

La Maison du Poumon
66, boulevard Saint-Michel
75006 PARIS

20 ans au service des malades



par Jean-Claude Roussel, président de la FFAAIR

Notre belle et grande Fédération fête en ce mois de juin à Clermont-Ferrand ses 20 ans. Il y a donc deux décennies, cinq associations de malades décidèrent de se rassembler en une structure commune pour représenter, au plan national, l'ensemble des malades atteints de pathologies respiratoires graves, lourdes ou handicapantes. Elles sont aujourd'hui plus de quarante.

Jean Cauwet, notre premier président, précisait à l'époque ce que la FFAAIR voulait : « responsabiliser les malades, leur donner des explications et les informations pour juger en connaissance de cause », mais aussi et surtout leur permettre de participer aux décisions qui les concernent directement. Il s'agissait alors d'accompagner la volonté des associations de patients d'aller plus loin dans leurs activités et leurs domaines d'intervention pour leur permettre de devenir « des interlocuteurs à part entière » dans le domaine sanitaire et social. C'est chose faite aujourd'hui.

Au-delà de ces objectifs premiers, les fondateurs de la FFAAIR ont souhaité aider les malades à rompre avec leur solitude et leur isolement, rappeler en permanence aux médecins comme aux pouvoirs publics qu'un malade est bien « une personne + une maladie », mais d'abord et surtout un citoyen avec des droits et, bien sûr des devoirs.

Bien de ceux qui ont contribué à la naissance, puis au développement de ce qu'est devenue notre grande maison fédérale, notre famille de malades, ne sont plus des nôtres et nous leur devons une pensée particulière accompagnée de l'expression de notre reconnaissance fraternelle.

La FFAAIR a toujours défendu l'intérêt des malades et la qualité des prestations qui leur sont offertes. Elle poursuivra pour l'avenir ce combat, aussi nécessaire que le souffle à la vie, en apportant à ceux qui en manquent, l'air et l'énergie nécessaires pour vivre et lutter.

Bon anniversaire à tous.

CONGRÈS DE LA FFAAIR

Clermont-Ferrand, une métropole qui **bouge**

La capitale de l'Auvergne ne vit pas, loin s'en faut, repliée sur elle-même. Cultivant sa vocation de métropole d'équilibre en Europe, elle séduit et se veut une cité vivante qui sait cultiver l'art de vivre.

Porte d'accès au Massif central, moteur du Grand Clermont, espace de projets de près de 400 000 habitants, métropole en mouvement riche d'une réelle qualité de vie au sein d'un environnement naturel d'exception : Clermont-Ferrand présente de nombreux atouts. Ceux d'une ville d'art et de patrimoine, avec sa cathédrale gothique, la basilique Notre-Dame-du-Port inscrite au patrimoine mondial de l'Unesco, sa cité médiévale Montferrand, ses fontaines, ses hôtels Renaissance, ses quatre musées. Ville de congrès, pôle économique, médical et universitaire, elle renouvelle son image, saluée unanimement par la presse nationale.

Des programmes majeurs l'engagent dans sa vocation de métropole d'équilibre en Europe. À commencer par la nouvelle place de Jaude, piétonne, véritable cœur de ville, renforcée dans son attractivité par l'extension du Centre Jaude et le projet de Carré Jaude 2, l'un des plus importants projets privés immobiliers français en centre-ville.



L'École supérieure d'arts amorce la transformation d'un quartier universitaire qui accueillera d'ici 2009, la bibliothèque communautaire et interuniversitaire, deuxième plus grand équipement de lecture publique en France après la bibliothèque François-Mitterrand de Paris. Le futur hôpital d'Estaing, cinquième plus gros chantier national, constituera le support d'un nouvel espace de reconquête urbaine. Clermont-Ferrand change, séduit, servie par une politique globale d'embellissement mise en valeur tout au long des 14 km - et bientôt 16 - de ligne du tramway sur pneumatiques, véritable vitrine technologique, nouvelle référence en matière de tramway moderne.

Pôle universitaire et de recherche

La capitale régionale travaille aux côtés de leaders mondiaux du pneumatique, de la mécanique et des technologies avancées, de l'agroalimentaire, de la santé et de la pharmacie. D'autres entreprises leaders comme IBM et Cap Gemini l'ont choisie pour développer leurs activités. Elle s'affirme aussi comme un pôle universitaire et de recherche confirmé, avec ses 35 000 étudiants et 6 000 chercheurs.

C'est également une cité vivante qui sait cultiver l'art de vivre. Les plus grands noms du théâtre, de la danse, de l'art lyrique, du jazz, des musiques actuelles ont fait et font une halte dans la ville. Les cinéastes de la planète célèbrent sa stature de capitale mondiale du court métrage. Ville sportive, Clermont-Ferrand compte 34 000 licenciés, pratiquant chaque année plus de 80 disciplines, et plus de cent champions de France et internationaux. Elle programme de nombreuses compétitions nationales et internationales dans ses quatorze équipements de premier plan. A l'exemple du bassin olympique du stade nautique Pierre-de-Coubertin, l'un des plus modernes d'Europe. Des infrastructures, un potentiel, un rayonnement reconnu : Clermont-Ferrand se positionne au premier rang des métropoles qui bougent.

JJC

Bienvenue à Clermont-Ferrand

Je remercie les organisateurs de ce congrès, d'avoir choisi, après Biarritz en 2007, Clermont-Ferrand comme site d'accueil. En particulier Jean-Claude Roussel, président de la Fédération des associations et amicales de malades insuffisants ou handicapés respiratoires, Jean-Pierre Costilhes, président de l'association le Souffle d'Auvergne, largement impliqués dans la préparation de cette édition 2008.

Votre Fédération rassemble plus de 18 000 malades membres d'une quarantaine d'associations locales, départementales ou régionales.

Je sais le travail que ces structures gérées par des bénévoles eux aussi en difficultés respiratoires, engagent pour aider les malades chroniques à affronter leur handicap, à le surmonter. Je sais aussi combien elles les soutiennent, ainsi que leur famille, dans cet éprouvant parcours. Elles leur apportent réconfort, chaleur humaine, soutien social et financier. À travers cette Fédération, elles sont aussi des partenaires actifs de tous les professionnels, des interlocuteurs incontournables impliqués dans les décisions de santé publique.

Je souhaite à tous les congressistes de fructueux échanges et bien sûr, un excellent séjour à Clermont-Ferrand.

Serge Godard
Maire de Clermont-Ferrand

2008



Le bureau de l'ASDA, en compagnie de Jean-Claude Roussel, lors du passage du Tour de France des Apnées en décembre 2007.

Un 20e Congrès sous l'égide du « Souffle d'Auvergne »

L'ASDA, Association Le Souffle d'Auvergne, recevra les congressistes de la 20e rencontre annuelle de la FFAAIR. Retour sur une jeune association de malades désormais bien installée dans la région.

Portée sur ses fonds baptismaux en 2006 grâce à l'aide efficace de Carlo Zerbini, vice président de la Fédération, l'ASDA est désormais une association bien campée sur les rives des volcans d'Auvergne et qui a étendu ses ramifications jusque dans le Sud de la Région, dans le Cantal. Présidée par Jean-Pierre Costilhes, elle a bouclé l'année écoulée avec un programme à la mesure de ses ambitions, qui sont simplement de réunir sous un même toit, de temps à autre, l'ensemble des personnes en prise avec une insuffisance respiratoire, quelle qu'en soit la nature et la forme, BPCO, apnée du sommeil ou autre maladie respiratoire. La plan d'action décidé en 2006 par l'équipe qui entoure Jean-Pierre, soit Pierre Adam, vice-président, Pierre Grand, trésorier (sans oublier les épouses de ces Messieurs, Chantal et Jeannette, souvent à la tâche), Joëlle Morin, secrétaire ou encore Daniel Vigier, bénévole,– a donc été mis en œuvre. Depuis sa création, l'ASDA a organisé deux réunions à Clermont-Ferrand, deux rencontres dans le Cantal ainsi que deux autres dans la Haute-Loire. Une cinquantaine de personnes ont ainsi pu être informées des objectifs de l'association, de ce qu'elle peut apporter aux malades dans leur quotidien comme dans leurs relations avec leur environnement.

Tous les mardis, l'ASDA tient sa permanence à la Maison des Associations de Clermont-Ferrand. Les 39 réunions ont ainsi permis de recevoir une centaine de personnes sur l'année 2007. Au besoin, les membres de l'association, au nombre de 60 en avril dernier, reçoivent le vendredi, mais uniquement sur rendez-vous. Le téléphone est également un moyen utile de contact pour ceux qui ont du mal à se déplacer et les malades n'hésitent pas à y avoir recours pour joindre les responsables de l'ASDA.

De nombreuses actions

Cette dernière n'a pas chômé dans ses actions à visée grand public. Elle a ainsi accompagné l'opération « Capital Souffle », organisée au plan national à l'initiative de sociétés savantes et d'associations de malades, dont la FFAAIR ou encore le CNMR [(1)], avec le soutien de la direction générale de la Santé et du laboratoire pharmaceutiques GSK [(2)]. Dans ce cadre, l'ASDA a réalisé quelque 716 mesures du souffle de personnes venues tester leur souffle sur son stand au Centre Jaude de Clermont-Ferrand. Le Souffle d'Auvergne s'est également investi dans la prévention sur les maladies respiratoires au cours de diverses manifestations : Cervolix à Gergovie, rallye du souffle à Mezel, Mutuelle SNCF en gare de Clermont – Ferrand, UFC Que Choisir à Issoire…Enfin, l'ASDA s'est largement mobilisée pour l'étape du Tour de France des Apnées du Sommeil qui s'est arrêtée dans la capitale régionale en décembre dernier [(3)].

Enfin, comme toute association militante, les membres du bureau de l'ASDA ont participé à des diverses réunions ainsi qu'à des colloques médicaux pour s'informer sur les pathologies respiratoires et pouvoir répondre aux diverses demandes du public. Ils se sont également mobilisés quand cela a été nécessaire pour participer à diverses manifestations d'ordre national auxquelles la FFAAIR a été partie prenante. Au total, l'ASDA depuis bientôt deux ans n'a pas ménagé ses efforts, ni le souffle des membres de son bureau, pour s'installer durablement dans le paysage des associations de malades qui comptent en Auvergne. « Les bonnes volontés sont toujours les bienvenues à l'ASDA », rappelle volontiers Jean-Pierre Costilhes. Avis aux amateurs !

JJC

(1) Comité national contre les maladies respiratoires.

(2) Cf. www.capitalsouffle.fr

(3) Cf. www.apneedusommeil.net, rubrique « Tour de France des Apnées ».



1er Programme Intégré d'Accompagnement des Patients BPCO sous Oxygénothérapie de Longue Durée.

Constats

- **Seulement 45% des patients** insuffisants respiratoires chroniques suivent leur traitement sous oxygène15 heures ou plus.[1]
- L'**activité physique réduite** est un facteur de risque d'hospitalisation.[1]
- L'oxygénothérapie à l'effort est bénéfique pour la tolérance à l'exercice.[1]
- En France, la qualité de l'air est moyenne à très mauvaise pendant plus de 90 jours par an.[2]
- La prévalence d'une dénutrition lors d'une BPCO est évaluée à 25%.[3]
- Et, **près de 50% des patients** en affection longue durée ne sont pas vaccinés contre la grippe.

(1) Source : Programme d'actions en faveur de la Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) 2005 – 2010.
(2) Source : Fédération ATMO, rapport 2006.
(3) Source : Nutrition Clinique et Métabolisme, Décembre 2006.



Orkyn' innove dans la prise en charge des patients sous oxygénothérapie de longue durée à domicile en proposant le programme PRO Inspire.

Ce programme s'articule autour de 7 priorités :

1. Favoriser l'observance, **suivre scrupuleusement la prescription médicale**.
2. Motiver à la déambulation, **utiliser son portable** d'oxygène tous les jours.
3. Prévenir les exacerbations, **apprendre à reconnaître les symptômes** avant-coureurs d'une crise grâce à l'**utilisation d'un autoquestionnaire**.
4. Ne pas oublier de **se faire vacciner** 1 fois par an contre la grippe et tous les 5 ans contre le pneumocoque.
5. Rester vigilant(e) en cas de pics de **pollution atmosphérique**.
6. **Surveiller son poids** pour prévenir les risques d'une dénutrition.
7. **Arrêter de fumer**.

Ce programme repose sur la forte implication des équipes ORKYN' accompagnant les patients dès l'initiation du traitement, lors de la période d'apprentissage et pendant les visites de suivi (recueil régulier du poids, score d'auto-évaluation, rapport d'observance…).

En cas de prévision d'un pic de pollution atmosphérique, tous les patients d'un département concerné reçoivent, par téléphone, un encouragement à modérer leurs efforts physiques.

Nous relayons régulièrement les campagnes d'information de Santé Publique (vaccinations, arrêt du tabac…).

Contacts :
Service Communication
Laurence Izarn : 01 49 69 82 53
Stéphanie Gabriel : 01 49 69 82 61

Pour plus de renseignements sur ce programme :

eytan.ellenberg@orkyn.fr ou Dr Eytan Ellenberg,
Orkyn', 28 rue d'Arcueil - 94257 Gentilly Cedex



Depuis plus de 20 ans, Orkyn', filiale de la division Santé d'Air Liquide, intervient au domicile des patients pour les accompagner dans la mise en œuvre et le suivi d'une oxygénothérapie à long terme.

Congrès national 2007

A Biarritz, les associations ont surfé sur la vague de l'amitié

C'EST DANS LA BELLE VILLE DE BIARRITZ QU'ANNA ET JEAN CLAVERIE, VICE PRÉSIDENTE ET PRÉSIDENT DE AIR 64, NOUS ONT REÇU L'AN PASSÉ POUR LE 19ÈME CONGRÈS DE LA FFAAIR.

Venus une fois encore de la France entière, les congressistes, membres des associations de la FFAAIR et heureux de se retrouver toujours plus nombreux, ont eu l'occasion de faire connaissance avec les nouvelles associations de patients qui ont adhéré en 2007 à la Fédération. La 1ère journée de vendredi a été consacrée à la traditionnelle rencontre partenariale avec quelque 20 fabricants, prestataires et autres sociétés qui ont répondu présents, pour présenter leurs nouveautés, du matelas tout confort pour grands malades aux fauteuils design, en passant par les voyages proposés aux insuffisants respiratoires sous oxygène à l'autre bout du monde ou en France voire dans les pays du Magreb. Sans oublier ces belles machines infernales qui accompagnent nos nuits d'apnéiques, d'insuffisants respiratoires chroniques et de trachéotomisés. Une mutuelle a également proposé ses services et prestations. Personne n'a été oublié. Les participants ont fait preuve de beaucoup d'attention et d'intérêt à ce temps fort de chaque Congrès, pour tout visiter, essayer, commenter, critiquer, apprécier…

Parmi les non malades, deux jeunes filles, Laura et Lorraine, venues prêter main forte aux organisateurs, se sont amusées à interroger les exposants, à essayer les masques, et les rires n'ont pas manqué lors de leur passage à chaque stand. En fin d'après midi, l'assistance est partie en bus à la rencontre des élus de la municipalité biarrote, qui nous a accueilli dans son bel Hôtel de ville. Après les discours de circonstance, les remerciements, un buffet digne de ce nom a été offert à l'ensemble des présents.

Témoignages du vécu de malades

La journée suivante du samedi a donné lieu à plusieurs conférences, sur des thèmes médicaux et techniques. Le médecin diabétologue, initialement pressenti, n'ayant pas pu se déplacer, l'association locale des diabétiques nous a heureusement dépanné, en venant témoigner du vécu du malade diabétique. Au préalable, les congressistes ont pu suivre l'intervention d'un prestataire, relative aux pompes à insuline. La FFAAIR, a tout particulièrement remercié l'association du département 64 membre de l'Association des diabétiques de France (AFD) d'avoir, au pied levé, su répondre à notre appel. Au cours des échanges, les questions ont fusé de toute la salle, parfois drôles, souvent pertinentes. Jacques Malbos, président de AIR 72 et médecin à la retraite, a apporté les réponses adéquates à bien des interrogations.

En fin de journée et des conférences, les congressistes se sont tous retrouvés dans le hall de l'hôtel où ils étaient hébergés pour recevoir à leur tour des représentants des municipalités de Labège et de Biarritz. Pour cette occasion, Anna et Jean Claverie, qui dirigent ensemble l'association AIR 64, avaient réservé une belle surprise aux malades présents : un cocktail, autour de la piscine, agrémenté de chants locaux typiques. Anna et une de ses adhérentes se sont prêtées au jeu et nous ont offert une belle danse basque. Malheureusement la pluie est venue gâcher notre plaisir et tout le monde a dû se réfugier dans l'hôtel. Mais les chants et danses ont continué pour le plaisir de tous.

Dimanche, la journée de fin de Congrès, réservée à l'assemblée générale et au conseil d'administration de la FFAAIR, a permis de présenter de nouveaux statuts, qui sont nés d'une réflexion du Comité des Sages, qui accompagne la fédération. Adoptés à l'unanimité, les statuts ont permis l'élection d'un conseil d'administration plus restreint que dans le passé, mais qui vise surtout à être plus efficace. Le Congrès de Clermont-Ferrand pourra le vérifier.

La fête devant se terminer, c'est autour d'un dernier bon repas que l'ensemble des congressistes se sont dits au revoir à Biarritz, en se promettant d'être encore plus nombreux, en 2008, à Clermont Ferrand, ville qui accueille donc notre 20e congrès. Entre temps, les occasions de nous revoir n'ont certes pas manqué.



CHARTE DES MALADES À DOMICILE

Un déploiement en très bonne voie



DEPUIS JANVIER 2008, LES MALADES DISPOSENT D'UNE « CHARTE DE LA PERSONNE PRISE EN CHARGE PAR UN PRESTATAIRE DE SANTÉ À DOMICILE ». UN NOMBRE CROISSANT DE PRESTATAIRES S'EST EMPARÉ D'UN DOCUMENT AUQUEL ILS ONT ADHÉRÉ AU PLUS GRAND BÉNÉFICE DES MALADES.

Les malades connaissaient la Charte de la personne hospitalisée qui vise à faire connaître aux personnes accueillies dans les établissements de santé leur droits essentiels, inscrits dans un certain nombre de lois (1). Ce texte, dont un résumé est remis à l'entrée lors d'une hospitalisation, précise notamment le droit, pour la personne, d'accéder directement aux informations de santé la concernant, de refuser les traitements ou d'en demander l'interruption, de désigner une personne de confiance, de rédiger des directives anticipées pour faire connaître ses souhaits quant à sa fin de vie etc. Il manquait un document équivalent dans le domaine des soins ambulatoires où les malades sont souvent démunis, voire parfois désemparés, face à des prestataires de soins ou de matériels qui ne sont pas toujours à l'écoute de leurs légitimes interrogations.

Un document en deux parties

Le nouveau texte réalisé à l'initiative de la FFAAIR, avec le soutien des pouvoirs publics (2), de la Fédération française de pneumologie (FFP) et des syndicats professionnels de prestataires (3), dénommé « Charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile », définit désormais les droits et les engagements réciproques des patients et des prestataires pour les traitements et matériels délivrés à domicile.

Cette Charte est composée de deux parties. La 1ère s'adresse au patient et souligne ses « droits et engagements » vis-à-vis du prestataire qui l'équipe. La 2e affiche les « engagements et obligations » des prestataires tant vis-à-vis des patients que des prescripteurs, de l'assurance-maladie et de leur environnement. Ces engagements font partie d'une liste précise détaillée en 14 points.

Dès la sortie de la Charte, deux structures de parrainage ont immédiatement apposé leur signature au bas du document rendu officiel en janvier dernier. Soit la société VITALAIR, représentée par son Pdg, M. Olivier le Bouché, et l'ANTADIR, présidée par le Pr. Jean-François Muir. Le premier s'est engagé à faire appliquer le texte par l'ensemble des sociétés membres de son réseau. Le second a invité et encouragé les structures indépendantes de son réseau à signer le texte aussi vite que possible. Fin avril, un certain nombre de ces dernières s'étaient effectivement engagées dans ce sens (voir tableau), accompagnées d'autres associations ou sociétés de droit privé, agissant comme prestataires de matériels.

En vue d'une très large diffusion des textes, la FFAAIR a fait édité 200 000 Chartes de 8 pages (document pour les malades), 18 000 Chartes de 20 pages (pour les prestataires et prescripteurs) et 2 000 affiches ou posters. Seuls les originaux délivrés par la FFAAIR sont valables.

Un Comité de suivi

Désormais, grâce à cette Charte, tout malade qui a un problème avec un prestataire peut saisir le « Comité de suivi et de conciliation » créé pour promouvoir, mais aussi pour faire respecter les engagements des prestataires et concilier les parties en cas de litige (un prestataire peut saisir le comité vis-à-vis d'un malade ainsi qu'un prestataire vis-à-vis d'un autre). Ce Comité est ainsi composé de trois malades titulaires (et de leurs suppléants) ainsi que d'un représentant de chaque syndicat professionnel (3). Il a donc le pouvoir de voter et de délibérer avec l'aide d'un groupe de personnes, disposant d'une voix consultative et membres de la FFP, du CISS, du Snitem (4), accompagnés de juristes.

La démarche engagée par la FFAAIR autour de la Charte a conduit un nombre croissant de structures à s'intéresser à ce document sans équivalent dans le monde des associations de patients. Ainsi, la FFAAIR a reçu des demandes d'information de la part de Conseils Généraux et d'associations de soins à domicile, également d'associations telle que l'Association française contre les myopathies ou Vaincre la Mucoviscidose. Enfin, la Charte, qui fait référence à la qualité des matériels qui sont mis à disposition des malades, a beaucoup intéressé les fabricants de matériels. Elle a également bénéficié d'un très bon accueil auprès de la DHOS et de la DGS. Au total, après une mise sur orbite réussie, la charte des malades en ambulatoire devrait poursuivre ses nombreuses rotations.

 JJC

Ceux qui ont déjà signé la Charte

ANTADIR Assistance et ANTADIR Association • AIR MULHOUSE • ADDAIR (Pas-de-Calais) • ADIR (Rouen) • AIRRA (réseau Garad) • ALIZEE de BOURGOGNE (Dijon) • ALISEO ALTADIR (Nantes, Angers) • APARD (Montpellier) • ARRAIRLOR (Nancy) • AVAD (Bordeaux) • LOCAPHARM (Chateauroux) • ORKYN (Paris) • SADIR-ASSISTANCE (Toulouse) • SANTELYS (Lille) • VITALAIRE (Paris)

(1) Lois du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, du 6 août 2004 relative à la bioéthique, du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique et du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

(2) Direction générale de la Santé (DGS), Direction de l'hospitalisation et de l'organisation sanitaire (DHOS).

(3) SNADOM, SYNALAM, UNPDM.

(4) Société française de pneumologie de langue française, Collectif Interassociatif sur la Santé, Syndicat national de l'industrie des technologies médicales.

TOUR DE FRANCE DES APNÉES DU SOMMEIL

PLUS DE 3000 MALADES RENCONTRÉS

LE TOUR DE FRANCE DES APNÉES DU SOMMEIL, ORGANISÉ AVEC LE SOUTIEN DE LA SOCIÉTÉ WEINMANN ET DES PRESTATAIRES DE MATÉRIEL MÉDICAL POURSUIT SA ROUTE AVEC SUCCÈS.

☛ Après 10 étapes bouclées en 2007, le Tour de France de la FFAAIR a poursuivi sa route en 2008. Il s'est d'abord arrêté à Lille en février dernier, où plus de 150 personnes ont fait le déplacement jusqu'à la faculté de médecine à l'invitation de l'ANFIR, présidée par Alain Devillers, pour échanger sur la maladie et faire part de leurs problèmes face à la machine à pression positive continue (PPC). Puis il s'est rendu à Marseille, en avril, à l'hôpital St Joseph où l'APHIR, présidée par Jean-Pierre Bernard, a accueilli une bonne centaine de malades pour des échanges tout aussi riches et variés. L'étape du mois de juin s'est arrêtée à Mulhouse, fief de l'AIRSA, présidée par Marie-Agnès Wiss.
Au total, depuis son lancement à Dijon, en décembre 2006, ce Tour de France des malades apnéiques, piloté au sein de la FFAAIR par Michel Colson, délégué apnées du sommeil, a permis à plus de 3 000 malades ou accompagnants d'aborder de très nombreuses questions sur la maladie, ses traitements, sa prise en charge et ses conséquences sociales. Le Tour se poursuivra après l'été à Limoges (4 septembre), Tarbes (6 novembre) et enfin Nice 4 décembre). Entre temps se tiendra à Grenoble (le 18 octobre) la traditionnelle Journée nationale des apnées du sommeil.

 JJC



150 malades sont venus à Lille en février dernier participer à l'étape du Tour de France.

(1) Le compte rendu de l'ensemble des étapes figure sur le site de la Fédération à www.apneedusommeil.net. De même, le calendrier des manifestations citées ci-dessus.

Nos partenaires

LA FFAAIR remercie ses partenaires pour toute l'aide financière qu'ils lui apportent et qui lui permet de mener à bien toutes les actions en faveur de la défense, de la représentation et du financement de l'aide sociale aux malades.

Les prestataires :

Fédération ANTADIR (Paris) et ANTADIR Assistance Paris
ALISEO/ALTADIR (Nantes-Angers)
ADIR Assistance (Rouen)
SADIR Assistance (Toulouse)
AADAIRC (Rochefort)
AIR à Domicile (Mulhouse)
ARAIRLOR (Nancy)
AGIR A DOM (Grenoble)
ADIRAL (Strasbourg)
GHAHR (Le Havre)
ADDAIR (Pas de Calais)
ALAIR AVD (Limoges)
AVD (Angoulême)
SANTELYS (Lille)
ALIZE de Bourgogne (Dijon)
ARARD (Marseille)
APARD (Montpellier)
CARDIF (Paris)
ADEP Assistance (Paris)
AIRRA (Clermont-Ferrand)
AVAD Assistance (Bordeaux)

Les réseaux :

VITALAIRE (Paris)
ORKYN (paris
LOCAPHARM (Châteauroux)
BASTIDE (Nîmes)
AIR PRODUCT/DOMISANTE (Paris)
INTERGRANCE (Paris)
ISIS MEDICAL (Courbevoie)

Les fabricants de matériel et dispositif médicaux :

WEINMANN
RESMED
RESPIRONICS
KAERYS
BREAS
TAEMA
FISHER-PAYKEL
NARVAL
L3 MEDICAL
MEDIFLUX
COVIDIEN

Les institutionnels :

DHOS,
DGS,
CNAM,
ANCV

Les laboratoires pharmaceutiques :

GSK
PFIZER
BOEHRINGER
ASTRAZENECA
CEPHALON
SANOFI-AVENTIS

Les associations et sociétés savantes :

CNMR (Paris)
FFP (Paris)
SPLF (Paris)
Pneumologie Développement (Paris)

LA VIE DES ASSOCIATIONS

STRASBOURG *L'AMIRA en ordre de marche*



Le nouveau bureau de l'association alsacienne est désormais en place. Daniel Binder et son équipe veulent relancer l'animation et les activités au sein de l'AMIRA.

Depuis ce printemps, l'AMIRA qui a son siège à Strasbourg, est à nouveau en ordre de marche. Le décès de Marie-France Mazier, en août 2007, a provisoirement mis un temps d'arrêt à son déploiement, mais désormais la nouvelle équipe, conduite autour de Daniel Binder, salarié au Conseil général du Bas-Rhin, est prête à faire repartir les diverses activités de l'association créée en 1984 par Robert Schaal. Sa veuve, Fernande est aujourd'hui vice-présidente, de même que Roland Neiss, qui souffre d'une maladie orpheline. Le bureau est encore composé de Daniel Baysang, un cadre des douanes trachéotomisé, au poste de secrétaire, assisté de Dalila Abdelaziz et de Jean-Marie Oswald, un malade apnéique domicilié en Moselle. Enfin, René Braye assure le poste de trésorier, assisté d'Elisabeth Massette-Joet et de Jean-Pierre Adam. Forte de ses 160 adhérents, l'AMIRA se veut une Association de proximité à l'écoute des malades, soucieuse du bien être des insuffisants respiratoires (I.R.). Elle réunit ses membres à divers moments de l'année (assemblée générale, sortie repas et repas de Noël) et maintient le lien entre des malades de tous horizons. Avec Daniel Binder, l'AMIRA est assurée d'une relève efficace.

JJC

Contact : Daniel Binder • Tél : 03.88.60.67.67 • daniel.binder@cg67.fr

A MARIE-FRANCE MAZIER



Parler de Marie-France, présidente de l'AMIRA jusqu'en août dernier est un sujet inépuisable. Car Marie-France était omniprésente. Elle était tout à la fois, conductrice, confidente, celle qui savait tout, celle sans qui nous sommes tous comme orphelins. Nous étions liés par une amitié intime, sans réserves, sans faille. Une amitié forgée et entretenue par la bonne humeur que Marie-France diffusait autour d'elle.
La disponibilité de Marie-France pour tous, son sens de l'initiative et ses compétences, l'ont rapidement conduit à être de tous les conseils. D'une humeur toujours égale, d'un relationnel amical que tout le monde lui reconnaît, elle a donné à l'AMIRA toute son énergie, tout son temps et donné ses conseils pertinents à tous les membres. Savoir répondre présent, là où bon nombre savent s'esquiver, endosser les responsabilités là où d'autres les récusent, œuvrer dans l'anonymat, là où certains recherchent la reconnaissance publique, c'était Marie-France.
Il y a peu encore, Barbara Hamm, la restauratrice qui nous a reçus lors de notre assemblée générale 2007, s'est dite consternée par la disparition de cette grande dame qui vivait dans son fauteuil. aussi grande par sa simplicité que par son ardeur à vouloir aider ceux qu'elle considérait comme sa famille.

Daniel Binder, Président de l'AMIRA

PARIS-BREST EN VÉLO *Défi relevé pour la BPCO*

Jean-Marie Ederer s'est lancé en avril dernier un défi : celui de gagner Brest depuis Paris, oxygène compris. Au terme de 14 jours, il est parvenu à bon port.

Nous avions évoqué son pari un peu fou en janvier dernier sur la Voix des Air et le site Internet de la FFAAIR [(1)]. Jean-Marie a donc enfourché son vélo le 18 avril dernier pour filer sur les routes de Bretagne, contre vent, pluie et grêle, le soleil étant heureusement aussi parfois de la partie. L'exploit n'a pas été mince, car les côtes ont été nombreuses. A ses côtés Sylvia, sa compagne, également à vélo, et Joëlle, autre malade BPCO, au volant de la voiture suiveuse. L'équipée a rencontré bien des soutiens : cyclotouristes, mobilisés par notre ami breton, François Léon, président de Respire, élus, saluant les arrivées d'étapes, membres d'associations de malades et anonymes venus nombreux à leur rencontre. Aujourd'hui, Jean-Marie est formel : sans le réentraînement à l'effort – permanent – point de salut pour les malades BPCO et insuffisants respiratoires. Chacun à sa mesure, bien sûr ! Il poursuivra ses randonnées cet été dans le Sud de la France. Il nous reparlera de son défi [(2)], pour lequel il a créé une association (ALDDIR), très prochainement.



JJC

(1) Les étapes racontées jour après jour par Sylvia sur bpco.ffaair.org.
(2) Contact : Jean-Marie Ederer, 06 50 88 58 27 et jeanmarie.ederer@orange.fr

VitalAire

Prestataire de santé à domicile

VitalAire est partenaire de la «Charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile» et premier prestataire privé signataire.



VitalAire, filiale du groupe Air Liquide, est prestataire de santé à domicile. Né en France en 1986, VitalAire est aujourd'hui présent dans plus de 20 pays.

au service de la Vie

Partout en France

Les équipes VitalAire coordonnent le retour à domicile du patient et assurent une prise en charge personnalisée tout au long de son traitement : oxygénothérapie, ventilation assistée, apnée du sommeil, insulinothérapie par pompe, nutrition artificielle, perfusion.

Le Technicien VitalAire explique le fonctionnement, l'utilisation et l'entretien du matériel. Ces consignes sont rappelées dans le mode d'emploi simplifié remis lors de l'installation.

Le matériel mis à disposition conformément à la prescription médicale a été testé et validé par les experts VitalAire et son bon fonctionnement est régulièrement vérifié.

L'Infirmier Conseil VitalAire intervient en terme de formation, d'information et de conseil pour certaines prises en charge.

VitalAire fait le lien avec l'équipe soignante et assure un accueil téléphonique de proximité 24h/24 et 7j/7. Enfin, VitalAire gère le dossier administratif et réalise toutes les démarches pour assurer le tiers payant.

Le réseau international VitalAire permet de poursuivre le traitement lors de la plupart des déplacements en France et à l'étranger pour garder la liberté de voyager.

VitalAire est certifié pour une maîtrise des prestations en toute tranquillité. Le Pharmacien Régional est responsable de la qualité de prestation, de la sécurité des dispositifs médicaux et de la dispensation de l'oxygène.

Afin de mieux répondre aux besoins des patients, VitalAire réalise chaque année une enquête de satisfaction auprès de 4000 personnes. En 2007 plus de 98 % des patients pris en charge recommanderaient VitalAire.



- **Oxygénothérapie**
- **Apnée du sommeil**
- **Ventilation assistée**

N° Indigo 0 825 007 004
(0,15€ TTC/mn)



- **Perfusion à domicile**

N° Indigo 0 825 007 005
(0,15€ TTC/mn)



La division Santé d'Air Liquide, avec ses 6 000 professionnels dans le monde, est notamment présente dans les soins à domicile, les gaz médicaux, l'hygiène médicale, les excipients pharmaceutiques et cosmétiques.

www.vitalaire.fr

Depuis plus de 20 ans, VitalAire s'engage aux côtés des patients et des professionnels de santé.

20 ANS DE LA FFAAIR

Itinéraire d'un ancrage bien balisé

LA FÉDÉRATION FRANÇAISE DES ASSOCIATIONS & AMICALES DE MALADES, D'INSUFFISANTS OU D'HANDICAPÉS RESPIRATOIRES FÊTE CETTE ANNÉE SES 20 ANS. EN DEUX DÉCENNIES, SES ASSOCIATIONS ONT SU S'IMPOSER DANS LE PAYSAGE SANITAIRE ET SOCIAL FRANÇAIS.

20 ans déjà ! Ceux qui ont participé, à un moment ou un autre, à un titre ou un autre, à la longue et patiente construction de la grande maison fédérale, qui rassemble à ce jour 42 associations locorégionales de malades ou handicapés insuffisants respiratoires, peuvent être fiers du travail accompli. Car la FFAAIR a aujourd'hui pignon sur rue - ou presque -, puisqu'elle est hébergée dans la très honorable « Maison du poumon », boulevard St Michel, aux côtés de l'ANTADIR, du CNMR, de la Fédération Française de Pneumologie et de la SPLF, société savante qui rassemble les pneumologues de tous horizons. L'aventure a commencé en 1988 sous l'impulsion de Jean Cauwet, ancien syndicaliste et alors président du comité départemental des maladies respiratoires de la Creuse. Le premier président de ce qui allait devenir la FFAAIR résidait alors à Limoges. En septembre 1988, il réunit les présidents de cinq associations régionales (Nord, Alsace, Picardie, Limousin, et Poitou Charente) pour fonder la fédération.



A ces pionniers s'ajouteront rapidement les associations de Paris, Brest, Rennes et Le Mans. Quatre ans plus tard, l'infatigable Jean Cauwet comptera avec fierté 21 associations membres de la FFAAIR, réparties dans tout l'Hexagone. Elles rassemblent des malades qui, à l'époque, souffrent surtout d'insuffisances respiratoires lourdes ou graves. « Nous voulons aider les insuffisants respiratoires et les responsabiliser », écrira-t-il dans le 1er numéro de la Voix des Air, paru en janvier 1992. Mais la Fédération veut aussi, ajoute le président, « leur rendre, avec le droit à la parole et la légitimité du dialogue, le sens critique et la liberté de choix qui caractérisent l'homme libre.» Au-delà, le militant qu'il est entend faire valoir qu'un malade « c'est une personne + une maladie » et qu'il « ne suffit pas de soigner la maladie ».

Une Charte des droits des IR

Rapidement, la Fédération va ouvrir ses rangs aux associations d'apnéiques en avançant une formule qui traverse son histoire : « L'air qui manque aux uns est apporté par d'autres !». Ainsi les malades les plus lourdement appareillés, qui ne sont pas en mesure de se faire entendre pour faire valoir leurs droits, vont rapidement être soutenus pas ceux qui moins atteints dans leur capacité respiratoire, pourront se battre efficacement à leurs côtés.

De g. à d. : Jean Cauwet, premier président de la FFAAIR et Bernard Bert, trésorier.

La FFAAIR va, année après année, développer des actions sous la bannière de la solidarité interne aux personnes frappées de pathologies respiratoires. Dans la foulée, Jean Cauwet va lancer des appels de dons via les réseaux de prestataires, dont celui de l'Antadir. Soucieux de « faire vivre les malades debout », il va rédiger la Charte des droits des insuffisants respiratoires (IR) chroniques qu'il entend faire traiter « comme des personnes à part entière ». Les 13 articles de cette charte sonnent déjà comme un prélude de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits de malades et à la qualité du système de santé. « Nous devons, ensemble, réunir les conditions d'un autre souffle, par une participation plus grande des IR, une écoute plus attentive de leurs besoins réels et une intercommunication entre les hommes et les associations », écrira Jean Cauwet. Ces besoins réels des insuffisants respiratoires seront également satisfaits par la promotion des séjours vacances, mis en place par l'Antadir et ouverts à tous les IR, qui découvrent que les vacances sont également possibles pour eux en toute sécurité. Ce système solidaire a perduré et s'est développé jusqu'à nos jours. Une autre illustration de l'action sociale de la FFAAIR, pilotée à l'époque par Dominique Rousselle, aura été la création de « Respire-Ecoute », une permanence téléphonique au service des malades isolés. La présidence de Jean Cauwet sera marquée par une volonté ferme de situer la Fédération loin de « toutes les tentatives de tutelle ou de récupération », dans une défense sans faille des intérêts des malades. « En prenant garde de rester en contact permanent avec le terrain et les hommes », se plaisait à répéter celui qui décidera, trop malade, de passer la main en septembre 1998, en disant « il faut savoir passer la main quand il est encore temps ».

(suite page 13)

DEPLACEMENTS & SEJOURS

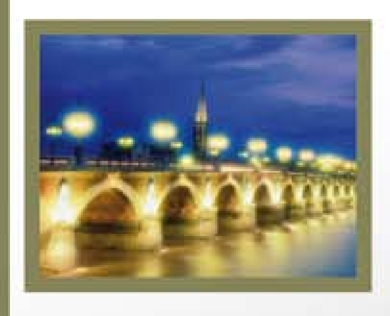




Holyvac assure l'organisation et le suivi de vos déplacements et séjours en France et à l'étranger

MAROC
FRANCE

ESPAGNE
PORTUGAL
DOM-TOM
Autre destination







Pour toute information :
Sylvie DUZAC - Coordinatrice Holyvac
Tel. 05 56 99 32 30 - E-mail : contact@holyvac.com - Site Internet : http://www.holyvac.com

Holyvac est un service d'AVAD Assistance.
AVAD-Assistance participe, en relation avec la FFAAIR, à l'organisation des déplacements et séjours vacances des patients.

BIEN-ETRE & SECURITE

(suite de la page 11) La FFAAIR compte alors 38 associations de malades et est parfaitement identifiée dans l'univers des prestataires, des fabricants et du monde institutionnel.

Nouvel ancrage

Pierre Joël Gauthier, président de l'association parisienne « Nouveau souffle », lui-même malade chronique grave, prendra les rennes pour quelques mois jusqu'en octobre 1999. La Fédération traversera une zone de turbulence consécutive aux maladies, puis aux disparitions de ses présidents. La nature associative ayant elle aussi horreur du vide, Michel Nègre, président de l'ALRIR (Montpellier) et handicapé polio, demande à Jean-Claude Roussel de prendre les rênes de la Fédération. « Il serait la tête, j'étais les jambes », résume aujourd'hui ce dernier, président de la FFAAIR depuis l'assemblée générale du Congrès d'Aix-en-Provence, en septembre 2000 et régulièrement reconduit depuis. Sous la gouvernance de J-C. Roussel, de son bureau et de son conseil d'administration, la Fédération a renforcé un peu plus son ancrage dans le paysage sanitaire français. Ce sera d'abord son adhésion au Collectif inter associatif sur la santé (CISS), présidé par Christian Saout, qui représente les grandes associations de malades du pays. La FFAAIR s'impliquera également dans la voie ouverte par la loi du 4 mars 2002, via le CISS, avec pour but d'être reconnue comme organisation représentative des malades IR. Ce qui est chose faite depuis 2007. Elle participera, aux côtés de l'Antadir, à l'élaboration des normes AFNOR qui portent sur la qualité de la prestation à domicile. La Fédération lancera, avec l'aide des pneumologues réunis autour de « Passerelles éducatives », la Journée des Apnées du sommeil dont la 6ème édition se tiendra en octobre prochain à Grenoble. Puis avec le soutien de la société Weinmann, le Tour de France des apnées du sommeil (cf. page 8). La Fédération participera aussi au congrès annuel des pneumologues, le CPLF, où elle fera témoigner les malades. Elle s'engagera aussi sur le terrain de la lutte contre la BPCO sous de multiples formes : à Bourges, en mars 2005, où elle participe à une opération de mesure du souffle initiée par les industriels du médicament ; avec « Capital souffle » qui déploie cette mesure sur la France entière avec le laboratoire GSK ; avec la Direction générale de la Santé et les pneumologues en vue du lancement du « Plan BPCO », en cours de déploiement. La liste des implications et actions de la FFAAIR citées ici n'est pas exhaustive. La Charte de la personne prise en charge à domicile par un prestataire de santé (cf. page 7) constitue une des plus récentes initiatives de la grande maison des insuffisants respiratoires présidée par Jean-Claude Roussel. Un président qui ne ménage pas, loin s'en faut, ses efforts pour défendre la cause et les demandes des 42 associations que la Fédération représente à ce jour.



Jean-Claude Roussel, actuel président de la FFAAIR

 JJC

CELLES ET CEUX QUI SONT ET QUI FONT LA FFAAIR

AU SERVICE DES MALADES DU RESPIRATOIRE

La FFAAIR compte à ce jour 42 associations loco-régionales qui agissent au quotidien au service des malades et de leur famille ou entourage. Elles sont toutes gérées par des bénévoles, personnes malades, handicapées respiratoires et sympathisants. Elles ont, au fil des années, permis de constituer un puissant mouvement de militants des maladies et du handicap respiratoire, pleinement reconnu par les Pouvoirs publics.

ROUEN *AAIRN*



En janvier dernier, le conseil d'administration s'est réuni autour de Claude Marchesin, son président (ci-dessus) pour préparer le menu des activités 2008. L'an passé, l'association rouennaise a réalisé une sortie pour voir le nouveau pont Gustave Flaubert, mis en circulation en 2008, et admirer à quai le voilier école le Bélem (ci-dessus).

Contact : Claude Marchesin
Tél. : 02 35 63 28 85
domimarchesin@hotmail.fr ou a.a.i.r.n.@laposte.net

NANTES *Air 44*

Le conseil d'administration d'AIR 44 :
Au premier rang (assis) : Gisèle Cormier et Vincent Legeay, président de Air 44. Debout de g. à d. : Jean Soler, Annick Soler, Joël Olive, Marie Annick Orain, Mireille Olive, Patrick Crépellière et Mme Crépellière(qui n'est pas membre du CA), et Bernard Boucher. Absents sur la photo : Joseph Delphin, Jean Leclerc et Jean Claude Sophroniou, également membres du CA d'Air 44.

Contact :Vincent Legeay
Tél. : 02 40 75 37 36
vincent.legeay@wanadoo.fr



MONTPELLIER *ALRIR*



Le conseil d'administration de l'ALRIR :
De g. à d. : Jean-Claude Couret, Jean Serveille, Louis Liberator, Jacqueline Liberator, Jean Philippot, Pierre Casadevall, Jean-Pierre Bernabeu (Président), Robert Leblanc, Gerard Lefrancois. Absents sur la photo : Gilbert Levacher, Claudy Puel.

Contact : Jean-Pierre Bernabeu
Tél. : 04 67 41 06 49 ou 04 67 22 21 28
bernabeu.y@orange.fr

GRENOBLE *ASCOP*



Sortie de l'Ascop dans les Alpes en avril 2008.
Au centre : Martine Bran et Carlo Zerbini (Président).

Contact : Carlo Zerbini
Tél. : 06 86 01 95 30
carlo.zerbini@wanadoo.fr

Assemblée générale de l'Ascop, février 2008.
Au premier rang : Carlo Zerbini (Président).





METZ *ALIR*

Depuis le 4 février 2008, les adhérents d'ALIR, de Metz et environs, pratiquent la gym douce, au centre de réadaptation de l'hôpital Belle-Isle, chaque lundi à 16h00, en dehors des périodes scolaires. Ce démarrage a été possible grâce à la gentillesse et la compréhension de Mr Morel, Directeur de l'établissement. Après Nancy (Champigneulles plus exactement), c'est la 2e grande ville de Lorraine ou l'ALIR propose cette activité.

Contact : Bernard Blaison
Tél. : 03 83 38 02 43 ou 06 83 10 53 17
blaison.bernard@orange.fr

LYON *ASIRRA*



Sortie de quelques membres de l'Assira au parc de la Tête d'Or.
De g. à d. : Mmes Roudière et Lesbeslour, Didier Gabillet, Mr Berliet, Mr Schmitt et Mme Lobleau. Au centre : Mr Louis.

Contact : Didier Gabillet
Tél. : 04 78 30 89 57
ou 04 78 30 94 77)
asirra69@yahoo.fr

NARBONNE *APRRES*

Membres d'APRRES lors d'une une marche avec visite d'une exposition de fleurs dans le village de La Caunette.
De g. à d. : Mme Van Andenhove, Mme Domejean (avec son chapeau), Mme Morel, M. Canovas, Mme Besançon, M. Marini (trésorier), M. Lesgourgues et Mme Counil.

L'Association pour la Poursuite de la Réhabilitation RESpiratoire (APRRES) de Narbonne est membre du réseau Air + R qui compte d'autres associations similaires en Languedoc-Roussillon. Ses membres sont des patients ayant connus le reconditionnement à l'effort dans le cadre d'un protocole de soins appropriés. Son objectif vise à maintenir au mieux les acquis des séances journalières d'exercices et positiver l'handicap respiratoire.

Contact : Robert Counil
Tél. : 04 68 41 30 41
robert.counil@wanadoo.fr

BREST *RESPIRE*



Le bureau de l'association RESPIRE. De g. à d. : Bernard Le Guen (vice président), Jean-Yves Mingant (secrétaire-adjoint), Jean-Yves Crenn (secrétaire), Laurent Coajou (trésorier-adjoint), François Léon (président) et Elizabeth Gouerec (trésorière).

Chaque année depuis 1985, le 4e dimanche de septembre, l'association organise une concentration de cyclotouristes et de vététistes, de coureurs à pied et de marcheurs, de tous les âges et de toutes les conditions physiques. Ces « randonnées de l'AIRBO » par lesquelles pour RESPIRE sensibilise son entourage et le public au handicap des Insuffisants Respiratoires est un des temps forts du monde associatif brestois.

Contact : François Léon • tél. : 02 98 02 51 83 • leon.francois@wanadoo.fr

RÉHABILITATION RESPIRATOIRE

Le traitement individualisé

DEPUIS QUELQUES ANNÉES, DES RÉSEAUX DE RÉHABILITATION RESPIRATOIRE SE DÉVELOPPENT, EN VUE D'AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES MALADES. CE MOUVEMENT PREND DE L'AMPLEUR EN FRANCE, MÊME SI LES CENTRES DE PRISE EN CHARGE MANQUENT ENCORE.

La maladie respiratoire n'est pas une fatalité sur laquelle on ne peut rien, mais bien une pathologie sur laquelle il est possible d'agir de manière efficace. C'est la conviction du Pr. Christian Préfaut, pneumologue au CHU de Montpellier, fondateur et directeur du laboratoire de physiologie respiratoire de Montpellier, considéré aujourd'hui comme la référence européenne dans le domaine de l'exercice et de la réhabilitation respiratoire. Ses travaux, commencés dans les années 80, portent sur la dyspnée [1], un des symptômes les plus caractéristiques du malade respiratoire chronique, mais aussi le plus invalidant dans sa vie quotidienne. Face à certains malades respiratoires qui se confinent rapidement dans l'inactivité pour ne pas dire l'immobilité, le Pr. Préfaut a mis en avant l'intérêt de l'exercice et développé une approche novatrice relative au traitement de la BPCO : « l'individualisation du réentraînement ». Avec les années, ce concept de réentraînement à l'effort s'est élargi à un celui de réhabilitation, dont l'objectif est plus large et global envisage de prendre en compte non seulement les dimensions physiques mais aussi les dimensions sociales et psychologiques du malade.

L'individu dans sa globalité

« La réhabilitation est désormais classée en grade A dans la « Médecine par les Preuves » (« Evidence Based Medecine »), c'est-à-dire que son efficacité est tout à fait reconnue pour les malades BPCO, quel que soit le niveau de handicap ou la sévérité », explique à cet égard le Pr. Grégory Ninot, spécialiste dans la psychologie des maladies chroniques et de réhabilitation, qui est intervenu lors du 20e Congrès de la FFAAIR à Clermont-Ferrand. « Désormais, il faut, ajoute ce dernier, distinguer le réentraînement à l'effort, qui ne serait que de la bicyclette, de la réhabilitation qui est une activité physique personnalisée, au sens large, combinée à de l'éducation thérapeutique, faite par des professionnels de santé formés à cet effet ». Il ne s'agit plus uniquement de traiter une maladie, mais d'aider la personne à mieux vivre au quotidien avec sa maladie. Autrement dit, la réhabilitation consiste bien à prendre en charge un individu dans sa globalité et non à le considérer du seul point de vue de son organe défaillant, le poumon.



« Une réhabilitation ne s'improvise pas. Elle débute systématiquement par un test cardio-respiratoire d'exercice complémentaire des examens pneumologiques traditionnels et par une évaluation de la qualité de vie et des contraintes psychosociales, poursuit le Pr. Ninot. Ensuite, il faut organiser une phase de réhabilitation, qui peut se tenir à domicile, dans certains contextes et pour certains sujets. En France, la réhabilitation respiratoire s'effectue souvent en centre. Cette période, qualifiée d'intensive, est suivie d'une post-réhabilitation qui se déroule au sein de réseaux coordonnés de professionnels ou d'associations [2]. Cette dernière phase n'exclut pas pour autant un retour en centre. Cet accompagnement, piloté par un pneumologue, doit être ajusté à l'état de santé du malade, autour de ce que les anglo-saxons dénomment une « alliance thérapeutique », soit une étroite collaboration entre un patient et une équipe de professionnels ».

Les malades doivent bien entrer dans un nouveau processus de soins : « Ce n'est pas une prise en charge ponctuelle, mais bien un processus au long cours », note encore le Pr. Ninot. Il faut ainsi prendre en compte les particularités de chaque individu en état d'insuffisance respiratoire pour ajuster au mieux, en fonction de l'état d'avancement de sa maladie, des traitements, mais aussi des hygiènes de vie bien spécifiques. S'il y avait un message à retenir, ce serait qu'il n'est jamais trop tôt ou trop tard pour commencer la réhabilitation respiratoire.

Au total, l'insuffisance respiratoire, en particulier la BPCO qui bénéficie d'un « Plan de Santé publique » depuis 2006, ne condamne aucunement le malade à la « spirale du déconditionnement », soit une lente plongée dans l'inactivité personnelle et sociale. Enfin, la réhabilitation a aussi une vertu, qu'il faut mettre en avant pour réclamer un autre mode de prise en charge : les études montrent qu'elle permet de réduire de 50 % les hospitalisations en urgence et d'améliorer le recours aux pneumologues. « Pour 1 euro investi en réhabilitation, la Sécu pourra économiser 5 euros en dépenses non programmées », avance le Pr. Ninot. Un message à répéter en boucle à la Sécu.

 **JJC**

(1) Elle est définie comme une sensation inconfortable pour respirer et ne doit pas être confondue avec l'essoufflement qui, lui, ne génère pas d'inconfort respiratoire

(2) Telles les APRRES du réseau AIR+R du Languedoc-Roussillon (www.airplusr.fr)

L'apnée du sommeil est active en Auvergne

COMME DANS TOUTES LES RÉGIONS DE FRANCE, L'AUVERGNE COMPTE UN NOMBRE IMPORTANT D'APNÉIQUES. UNE RÉCENTE ÉTUDE DU SERVICE MÉDICAL DE L'ASSURANCE-MALADIE DRESSE L'ÉTAT DES LIEUX DE LA MALADIE. ELLE A ÉTÉ PRÉSENTÉE AU 20E CONGRÈS DE LA FFAAIR.

Ils sont, parmi les hommes âgés de 50 ans et plus, 1,1 % a avoir bénéficié, en 2007, d'au moins un remboursement pour leur appareil à pression positive continue (PPC) et 0,5 % a avoir eu au moins un remboursement de polygraphie respiratoire nocturne et/ou de polysomnographie[1]. Le constat a été rendu public en mars dernier par le service médical de l'assurance-maladie de Clermont-Ferrand[2], qui précise que les effectifs de malades apnéiques du sommeil, affiliés au régime général de l'assurance-maladie en Auvergne et équipés de machine à PPC, s'élèvent en 2007 à 2 785 personnes. L'âge médian de cette population particulière est de 61 ans. Leur ratio hommes/femmes de 3,6, c'est-à-dire que les apnéiques hommes sont 3,6 fois plus nombreux que leurs homologues femmes. Dans la tranche d'âge des plus de 50 ans, 1,1 % des hommes sont sous traitement PPC avec des variantes selon les départements, la Haute-Loire se situant à 1,4 % tandis que le Puy-de-Dôme n'en compte qu'1 %.

Critères de prise en charge

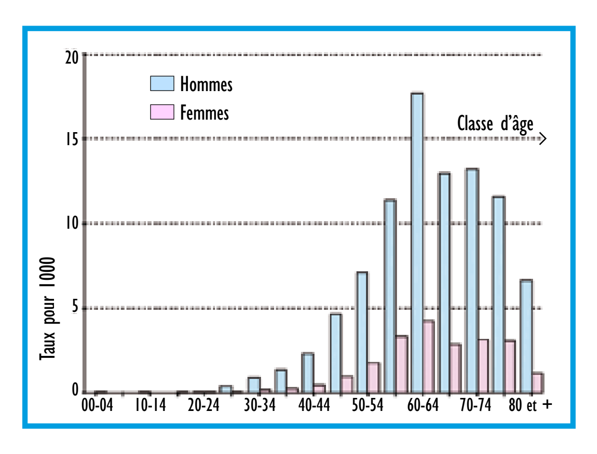
La prise en charge des appareillages à PPC est assurée, ajoute le service médical auvergnat, pour les patients qui présentent une somnolence diurne et au moins trois des symptômes suivants : ronflements, céphalées matinales, vigilance réduite, troubles de la libido, Hypertention artérielle, nycturie (émission abondante d'urine la nuit). Les malades doivent manifester un indice d'apnées (A) plus hypopnées (H) par heure de sommeil (A+H/h) supérieur ou égal à 30 à l'analyse polygraphique ; et, si cet indice est inférieur à 30, au moins 10 micro-éveils par heure de sommeil en rapport avec une augmentation de l'effort respiratoire renseigné par l'analyse polysomnographique.

Dans la population étudiée, certains malades, outre leur traitement par PPC, consomment divers médicaments dont des benzodiazépines (anxiolitiques) -pourtant contre-indiquées-, pour faire face aux difficultés éprouvées dans leur vie quotidienne à supporter leur machine ou son masque. Ce phénomène a régulièrement été mis en évidence par les malades rencontrés lors du Tour de France des Apnées du Sommeil organisé par la FFAAIR depuis décembre 2006. « Parmi les 2 785 personnes ayant eu au moins un remboursement pour leur appareil à PPC au cours de l'année 2007, 36,2 % des personnes (soit 1 007 personnes) ont eu au moins une prescription remboursée d'anxiolytiques ou d'hypnotiques », note ainsi le service médical de Clermont-Ferrand. Ce dernier a aussi observé que plus de quatre personnes âgées de 75 ans et plus sur dix étaient concernées par ce type de prescriptions. Autrement dit, les personnes les plus âgées atteintes d'apnées du sommeil peuvent, pour certaines, vivre difficilement leur maladie, même si le recours aux produits indiqués par le service médical de l'assurance-maladie d'Auvergne peut aussi être consécutif à d'autres symptômes, au rang desquels peut figurer la dépression. Reste que ces médicaments contre l'anxiété sont particulièrement contre-indiquées dans le cadre de l'apnée du sommeil. Aussi est-il utile pour ceux qui y ont recours d'en parler à leur pneumologue ou à leur médecin traitant.


JJC

(1) examens qui enregistrent différents signaux respiratoires, qui associés entre eux permettent de détecter des anomalies respiratoires, ainsi que de reconnaître la succession des différents stades de sommeil.

(2) Analyse Stat Thérapeutiques, n°4, 2008, Service médical d'Auvergne, Clermont-Ferrand.



AUVERGNE : LES APNÉIQUES DU SOMMEIL SELON L'ÂGE ET LE SEXE :
Le taux le plus élevé concerne les hommes âgés de 60 à 64 ans
Taux spécifiques selon l'âge et le sexe pour 1000 personnes ayant eu au moins un remboursement d'appareillage médical à pression positive au cours de l'annéee 2007, Auvergne, régime général *stricto sensu*.

Quels traitements pour l'apnée du sommeil ?

« Le traitement de référence est la respiration nocturne spontanée en pression positive continue, appliquée par masque nasal, explique le service médical d'Auvergne La prise en charge thérapeutique des apnées du sommeil dépend à la fois de la sévérité du syndrome et de ses causes, quand elles sont identifiables. Le recours à la chirurgie (trachéotomie, ostéotomie mandibulaire d'avancement et la chirurgie hyoïdienne ou linguale, uvulo-palatopharyngoplastie) est d'indication exceptionnelle, non pris en charge par l'Assurance maladie et globalement peu efficace. Les prothèsesde propulsion mandibulaire peuvent suffire lorsque le syndrome est modéré et le sujet peu ou pas obèse. Malgré un service attendu reconnu suffisant par la Haute Autorité de Santé en 2006, ces prothèses ne sont pas prises en charge à ce jour. »

Des vacances pour tous

seul ou accompagné, à l'hôtel ou en village-vacances avec animations et excursions



Voyages et vacances pour toutes personnes malades, insuffisantes ou handicapées respiratoires, c'est possible grâce à la fédération ANTADIR et la FFAAIR.

Déplacements

Afin de faciliter la vie des patients et de leur permettre une autonomie socio-familiale, les SARD de la fédération ANTADIR ont mis en œuvre des procédures d'aide aux déplacements. Elles permettent d'assurer aux patients la continuité de leur traitement en France et à l'étranger en toute sécurité.

Vacances

Destinations

- A la mer
- A la campagne
- A la montagne

Support médical et technique permanent durant les séjours

- aide aux transports aériens et ferroviaires,
- installation complète du matériel médico-technique,
- présence d'une équipe d'encadrement spécialisée,
- coordination avec les équipes médicales et paramédicales locales.

Les lieux sont rigoureusement sélectionnés et adaptés aux contraintes liées au handicap.

CHARTE

de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile

Fédération ANTADIR
1er partenaire associatif à avoir signé la Charte

Engagements et obligations du prestataire



Depuis 1992, le réseau associatif propose aux handicapés respiratoires ainsi qu'à leurs proches, des séjours-vacances.

Séjours vacances

Séjours organisés par la Fédération ANTADIR* en partenariat avec la FFAAIR**
Pour plus d'information contactez-nous au : **01 56 81 40 63**

Séjour n° 13 ▸ MERVILLE (Calvados)

du 16 au 30 août
Maison familiale « Bon séjour la Plage »



Situation, description : situé dans la dune d'une plage de sable fin au cœur de la Normandie touristique et historique. A 30 Km de Honfleur et du pont de Normandie, 20 Km de Caen, 15 Km de Deauville, 3 Km de Cabourg. Le village vacances est composé d'un bâtiment principal où se situent les 2 salles de restaurant avec vue sur la mer, bar, salon TV, sauna, hammam, spa, piscine chauffée, salle de spectacle et les 74 chambres.
Prestations techniques : installation du matériel et dépannage si nécessaire 24h/24, prestations assurées par l'AIR Basse Normandie Caen.
Moyens d'accès : route (Paris A13, Rennes A84), gare SNCF (Cabourg 3 Km ou Caen 20 Km).
Prix estimé par personne : 850€ plus 15€ par jour si chambre individuelle.

*Fédération ANTADIR, association régie par la loi 1901 déclarée à la Préfecture le 17 juillet 1981 sous le numéro 81/1561
Agrément de tourisme n°AG 075.01.0003,
Garant financier Union de Banques à Paris,
Assureur AXA Assurances
Organisme agréé ANCV (Chèques-Vacances)

**FFAAIR : Fédération Française des Associations et Amicales de malades Insuffisants ou handicapés Respiratoires

Séjour n° 14 ▸ PORNICHET (Loire-Atlantique)

du 8 au 22 septembre
Résidence hôtelière « Fleur de thé »



Situation, description : sur la Côte d'Amour, entre les marais salants guérandais et le Parc Régional de Brière, cette résidence hôtelière très calme de 50 chambres se trouve à 500 m de la plage et des commerces et à 5 Km de La Baule. Salles de restaurant, bar, terrasse, salle de jeux, parking.
Prestations techniques : installation du matériel et dépannage si nécessaire 24 h/24, prestations assurées par ALISEO.
Moyens d'accès : route (Nantes/St Nazaire), gares SNCF TGV (Pornichet, La Baule-Escoublac) et taxis/navette.
Prix estimé par personne : 850€ plus 13€ par jour si chambre double pour une personne seule.

Séjour n° 15 ▸ SAMATAN (Gers)

du 24 septembre au 04 octobre
Village vacances « Les Rivages »



Situation, description : Dans le Gers, au cœur de la Gascogne, à 50 Km de Toulouse, 35 Km d'Auch et à 200 m du centre-ville, ce village est implanté au bord d'un lac. Salle de restaurant panoramique, terrasse sur le lac, bar, spectacles, parking. Tour du lac accessible aux fauteuils. Le site se compose 11 chambres et 44 gîtes.
Prestations techniques : installation du matériel et dépannage si nécessaire 24 h/24, prestations assurées par SADIR Assistance.
Moyens d'accès : route (Bordeaux-Agen, RN124 de Toulouse à Auch), gare SNCF (Toulouse Matabiau, Auch recommandée), aéroport (Toulouse-Blagnac).
Prix estimé par personne : 530€ plus 10€ par jour si chambre individuelle.

Séjour n° 16 ▸ FOLELLI (Haute Corse)

du 25 septembre au 9 octobre
Hôtel**« San Pellegrino »



Situation, description : en bordure de plage et les pieds dans l'eau, le San Pellegrino hôtel club pavillonnaire de 105 chambres toutes avec douche, WC, téléphone direct, s'étend au pied de la célèbre région boisée de la Castagniccia et de la source d'Orezza.
Prestations techniques : installation du matériel et dépannage si nécessaire 24 h/24, prestations assurées par l'ARARD.
Moyens d'accès : port (Bastia), aéroport (Bastia - Porreta).
Prix estimé par personne en pension: 950€ plus 28€ par nuit si chambre individuelle.

Séjour n° 17 ▸ CAMBO-LES-BAINS (Pyrénées-Atlantiques)

du 04 au 18 octobre
Hameau de vacances « Arnaga »



Situation, description : en plein cœur du Pays basque, dans les Pyrénées Atlantiques, à 30 Km de Biarritz, Saint Jean de Luz et Bayonne, le hameau de vacances «Arnaga» se trouve à 1,5 Km du village de Cambo les bains. Dans un parc de 2 ha face aux montagnes, le site est constitué d'un bâtiment central avec salle de restaurant, accueil, bar, salle de télévision, bibliothèque et de 12 pavillons de plain-pied, proches et accessibles par terrain plat. Piscine couverte proche du bâtiment principal. Parking.
Prestations techniques : installation du matériel et dépannage si nécessaire 24 h/24, encadrement permanent du séjour sur site, accueil en gare, transport aérien accompagné au départ de Paris, prestations assurées par l'AVAD Aquitaine.
Moyens d'accès : route (A 63 sortie 5, Bayonne sud), gare SNCF (Biarritz), aéroport (Biarritz - Parme).
Prix estimé par personne : 700€ plus 10€ par nuit si chambre individuelle.

La solidarité *n'est pas un vain mot*

Vous avez aimé notre revue. Vous avez pu constater que nous essayons de mener à bien diverses actions et particulièrement les séjours vacances.

Mais nos actions ne peuvent être menées à bien sans un budget conséquent.

- L'aide au retour à domicile (pour l'achat d'un lit médicalisé, d'un fauteuil roulant, l'installation d'un monte charge…),
- L'aide financière pour des malades en fin de droits (pour payer une facture d'électricité),
- L'aide aux départs en vacances, séjours vacances en toute sécurité,
- L'aide au montage de dossier de financement auprès des diverses administrations,
- La défense et la représentation des malades.

Tout cela nécessite des moyens !

- Le soutien psychologique grâce au RESPIRE ECOUTE,
- L'édition de plaquettes d'information, la participation à des actions de Santé publique d'envergure nationale (« La Mesure du Souffle », « Destination Respiration », avec les laboratoires GSK et AstraZeneca, le Tour de France des Apnées du Sommeil avec la société Weinmann France) les rencontres BPCO avec les laboratoires Boheringer-Ingelheim et Pfizer,
- L'engagement des associations régionales, l'information grand public par le biais de nos trois sites Internet (www.faair.org, www.apneedusommeil.net, www.bpco.ffaair.org),
- Le soutien grâce à notre « Forum » Internet (+ de 9 000 passages par mois),
- L'implication de bénévoles pour répondre aux questions diverses,
- L'édition de quatre revues de la Voix des Air par an,
- L'engagement de la FFAAIR dans des congrès professionnels tels que le CPLF, le SFRS, les Journées Alvéoles ou encore Forme et Santé,
- L'organisation de notre Congrès national annuel, ouvert à tous,
- L'organisation d'une Journée nationale de l'Apnée du Sommeil, également accessible à tous.

Tout cela a un coût !

Nous vivons grâce à la participation des associations locales et régionales qui nous versent une cotisation, de diverses subventions que nous pouvons obtenir. Mais, hélas, cela ne suffit pas !
Si nous voulons aider encore plus de malades autour de nous, afin de les sortir de leur isolement, de leur permettre de « vivre mieux », nous avons besoin de vous !
Grâce à votre don personnel, nous pourrons aider encore plus de malades atteints d'insuffisance respiratoire à vivre au quotidien.

Au nom de tous nos amis insuffisants respiratoires, par avance, nous vous en remercions.

Jean-Claude Roussel, Président de la FFAAIR

✂ ··

OUI je veux soutenir les actions de la FFAAIR, et j'adresse un don de :

☐ 20 € ou ☐ 30 € ou ☐ 50 € ou ☐ 70 € ou ☐ 100 € ou ☐ 150 € ou ☐ d'un montant de .... €

☐ Par chèque bancaire ou ☐ Par chèque postal à l'ordre de la « FFAAIR action sociale »

- **En retour, la FFAAIR m'adressera un reçu fiscal en début d'année, ainsi qu'un exeplaire de sa revue d'information.**
- **Je remplis les informations ci-dessous :**

Nom : ______________________ Prénom : ______________________

Adresse : ____

Ville : ______________________ Code postal : ______________________

Téléphone : ______________________ E-mail : ______________________

LA FFAAIR vous remercie chaleureusement pour votre don, au nom de tous les malades qui en bénéficieront.

FFAAIR - La Maison du Poumon - 66 boulevard Saint-Michel - 75006 PARIS

Mutuelle soumise aux dispositions du Livre II du Code de la Mutualité, inscrite au Registre National des Mutuelles sous le n° 340 359 900. Toutes marques déposées.





La Mutuelle Intégrance

propose une complémentaire santé

adaptée aux personnes atteintes

d'insuffisance respiratoire :

la garantie Insuffisants Respiratoires.

MUTUALITÉ FRANÇAISE

Quel que soit votre profil, la Mutuelle Intégrance vous ouvre ses portes !

En plus des remboursements habituels (dentaire, optique, consultations...), Intégrance vous propose une complémentaire santé réellement adaptée à vos besoins !

Soins Médicaux : pneumologues, allergologues, diététiciens, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens,

Hospitalisation : forfait journalier illimité en médecine et chirurgie,

Intégrance Assistance : aide ménagère, prise en charge des enfants, garde des animaux domestiques...

Et en plus : couverture des enfants à charge, accès au tiers-payant, aides complémentaires à la prestation de compensation du handicap...

Garantie conçue en collaboration avec la FFAAIR



Demandez
une étude personnalisée
ou une documentation gratuite,

en nous contactant :



Mél. : contact@integrance.fr

www.integrance.fr





Fédération Française des Associations & Amicales de malades, Insuffisants ou handicapés Respiratoires

La Maison du Poumon
66 bd Saint Michel – 75006 PARIS
Tél : 01 55 42 50 40 - Fax : 01 55 42 50 44 - Site : www.ffaair.org
e-mail : ffaair@ffaair.org